

Tätigkeitsbericht 2022

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

Kohki ... was ist denn das?

Was heißt „Kohki“?

„Kohki“ bedeutet ausgeschrieben „Kontaktgruppe herzkrank Kinder“.



Herzkranke Kinder
Kohki
e.V.

Und genau das ist auch das Grundanliegen von Kohki:

Kontakt aufzunehmen und Kontakte herzustellen.

Mit diesem Namen begann die Geschichte von Kohki vor drei Jahrzehnten.

Warum ein kleiner Igel?

Der kleine Igel begleitet den Verein fast von Anfang an.

Alles begann mit einer Situation, die wir alle kennen:

Ein kleiner Patient war mit seiner Mutter unterwegs zur Herzkontrolle.

Auf dem Weg tauschte er sich mit ihr darüber aus, was heute mit ihm passieren würde. „Die piksen mich bestimmt wieder.“

Und dann ergänzte er spontan:

„Weißt Du was, ich will jetzt gerne ein Igel sein. Dann können die mich nicht piksen, weil sie gar nicht an mich rankommen. Ich igele mich einfach ein und pikse alle zurück.“

So war die Idee des Kohki-Igels geboren.

Der kleine Patient von damals ist der heute erwachsene Sohn der Vereinsgründerin Sigrid Schröder.



Über uns

Ein HERZkind zu betreuen wirft oftmals viele verschiedene Fragen auf. Mit unserem Wissen, unserem reichen Erfahrungsschatz und unserem Kontaktnetzwerk möchten wir Ihnen als betroffenen Familien diese Fragen beantworten und Ihnen beratend zur Seite stehen.

Seit unserer Gründung im Jahr 1990 sind Erfahrungsaustausch und gegenseitige persönliche Unterstützung unsere Hauptaufgabe und unsere Stärke.

Wir unterstützen Sie beispielsweise vor, während oder nach einer Operation mit vielfältigen Informationen und Tipps und helfen Ihnen offene Fragen zu beantworten.

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Wir wissen aus eigener Betroffenheit, wie schwierig das Leben sich plötzlich gestaltet, wenn man zwischen Krankenhausaufenthalt und den alltäglichen Pflichten kaum mehr Zeit zum Atmen findet.

Wir wissen was es heißt, wenn man sich die Frage stellt:

„Warum muss ausgerechnet mein Kind einen angeborenen Herzfehler haben?“

Wir hören Ihnen zu, wenn Sie Ihr Herz ausschütten möchten.

Wir vermitteln Informationen, Beratung und Hilfe, so dass Sie mit anderen betroffenen Familien ihre Erfahrungen austauschen können, um Hoffnung und neuen Mut zu finden.

Ein Herzfehler ist die häufigste angeborene Fehlbildung

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist?

Die Statistik zur Situation in Deutschland besagt:

- Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren
- 4.500 dieser Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine
- Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel
- über 90 % der Kinder erreichen das Erwachsenenalter

Zurzeit leben in Deutschland etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Stand 31.12.2022: **195 Mitgliedsfamilien und Förderer**

Vereinsvorstand:



Sigrid Schröder	1. Vorsitzende	Mainz (Rheinland-Pfalz)
Monika Hensel	2. Vorsitzende	Heidenrod (Hessen)
Mandy Geierhos	Schatzmeisterin	Friedberg bei Augsburg (Bayern)
Pola Befard	Vorstand	Hahnstätten (Rheinland-Pfalz)
Nadin Eisold	Vorstand	Hochheim am Main (Hessen)
Sandra Hollmann	Vorstand	Apolda (Thüringen)
Claudia Jentzsch	Vorstand	Berlin (Berlin)
Nicole Schlotterbeck	Vorstand	Karlsruhe (Baden-Württemberg)



Seit 2021 ist unser Beirat im Amt.

Wir danken Anke Mang, Amin Huari und Roland Keuchen für ihre Bereitschaft und ihren Einsatz, auf diesem Weg im Verein mitzuarbeiten.

Der Beirat unterstützt den Vorstand bei Projekten, führt eigene Projekte durch und steht, ebenso wie wir, unseren Familien mit herzkranken Kindern mit Rat und Tat zur Seite.

Terminübersicht 2022 (Kohki Vorstand und Datenschutzbeauftragter (DSB)

- | | |
|------------|---|
| 06.01.2022 | Webkonferenz NetXP

Thema: Unser neues Vereinsprogramm

(TN: Sigrid Schröder) |
| 13.01.2022 | Webkonferenz mit Rechtanwalt Dr. Weller

Thema: Datenschutz im Verein

(TN: DSB Michael Willner, Sigrid Schröder) |

27.01.2022	Kohki Vorstandssitzung
10.02.2022	Seminar „Social Media Strategie“ (TN: DSB Michael Willner, Sigrid Schröder)
19.02.2022	DGPK Tagung (online) (TN: Sigrid Schröder)
24.02.2022	Kohki Mitgliederversammlung (online)
26.02.2022	Arbeitstreffen (TN: Nicole Schlotterbeck, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
28.02.2022	Online-Seminar „Facebook“ (TN: Sigrid Schröder)
07.03.2022	Online-Seminar „Instagram“ (TN: Sigrid Schröder)
15.03.2022	Kohki Vorstandssitzung
22.03.2022	Online-Seminar „Social Media Posts 1“ (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
28.03.2022	Online-Seminar „Social Media Posts 2“ (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
29.03.2022	Online-Seminar Vereinsrecht „Die Mitgliederversammlung“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
30.03.2022	Online-Seminar „Google – ganz vorn in der Suchmaschine“ (TN: Sigrid Schröder)
31.03.2022	Online-Seminar „Schulung Newsletter“ (TN: Sigrid Schröder)
04.04.2022	RegionalleiterInnentreffen (Online)
05.04.2022	Online-Seminar Vereinsrecht „Haftung für Verein und Vorstand“ (TN: Mandy Geierhos)
08.04.2022	Besprechung Flyer online (TN Claudia Jentzsch, Nicole Schlotterbeck, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)

25.04.2022	Online-Seminar „Xing und LinkedIn für Vereine - Modul 1“ (TN: Mandy Geierhos)
26.04.2022	Online-Seminar „Finanzen des Vereins - Die Satzung und Mitarbeiter des Vereins“ (TN: Mandy Geierhos)
01.05.2022	Kohki Arbeitstreffen online (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
02.05.2022	Online-Seminar „Xing und LinkedIn für Vereine - Modul 2“ (TN: Mandy Geierhos)
30.05.2022	Arbeitstreffen Flyer und Homepage online (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
01.06.2022	Kohki Vorstandssitzung online
11.06.2022	Scheckübergabe beim Benefiz-Bauchtanz (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
14.06.2022	Online-Seminar „Finanzen des Vereins - Steuern im Verein“ (TN: Mandy Geierhos)
20.06.2022	Kohki Vorstandssitzung online
30.06.2022	Online-Seminar „Vereine im Internet“ (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
06.07.2022	Arbeitstreffen Kohki Website online (TN: Mandy Geierhos, Monika Hensel, Claudia Jentzsch, Sigrid Schröder)
11.07.2022	Kohki Vorstandssitzung online
15.07.2022	Infoabend für die TeilnehmerInnen „Familienwoche Chiemsee“
19.07.2022	Online-Seminar „Finanzen des Vereins – Rechnungslegung (TN: Mandy Geierhos)
21.07.2022	Online-Seminar „Slack – einfach kommunizieren und zusammenarbeiten mit dem digitalen Vereinsbüro“ (TN: Mandy Geierhos)

23.-30.07.2022	Familienwoche Chiemsee
10.08.2022	Notar, Besprechung neue Satzung (TN: Sigrid Schröder)
12.08.2022	Scheckübergabe „Tag der Organspende“ (TN: Sigrid Schröder)
25.08.2022	Online-Seminar „Google Analytics“ (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
30.08.2022	Notartermin „Neue Satzung“ (TN: Sigrid Schröder)
02.09.2022	Notartermin „Neue Satzung“ (TN: Sigrid Schröder)
19.09.2022	Kohki Vorstandssitzung online
20.09.2022	Online-Seminar „Vereinsrecht – Grundlagen“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
27.09.2022	Kohki Vorstandssitzung
05.10.2022	Elternstammtisch Herzkinder Bremen (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
11.10.2022	Online-Seminar „Vereinsrecht – Vertiefung“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
17.10.2022	Online-Seminar „Ordnung im Kopf - Clevere Selbstorganisation an Schreibtisch und PC“ (TN: Mandy Geierhos)
18.10.2022	Online-Seminar „Rechtlich sicher im Verein 1“ (TN: Sigrid Schröder)
19.10.2022	Online-Seminar „Rechtlich sicher im Verein 2“ (TN: Sigrid Schröder)
25.10.2022	Online-Seminar „Vereinsrecht - Vorstand und Geschäftsführung“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
01.11.2022	Online-Seminar „Finanzen des Vereins - Berichte und Kassenprüfung“

	(TN: Mandy Geierhos)
04.11.2022	Elternstammtisch Herzkinder Thüringen in Weimar (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
05.11.2022	Jemah Jubiläum in Fulda (TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)
07.11.2022	Online-Seminar „Ordnung im Kopf - Modul 2: Selbstbestimmung erreichen durch gesunde Balance im Leben“ (TN: Mandy Geierhos)
08.11.2022	Online-Seminar „Vereinsrecht - Die Mitgliederversammlung“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
21.11.2022	Online-Seminar „Vereinsrecht - Haftung für Verein und Vorstand“ (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
21.11.2022	Kohki Vorstandssitzung online
29.11.2022	Online-Seminar „Versicherungen für Vereine“ (TN: Mandy Geierhos, Michael Willner, Sigrid Schröder)
01.12.2022	Online-Seminar „Internetrechte“ (TN: Sigrid Schröder)
13.12.2022	Online-Seminar „Finanzen des Vereins - Verwaltung und Anforderungen an die EDV“ (TN: Mandy Geierhos)
14.12.2022	Kohki-Vorstandssitzung online

Unser **Online-Café** ist eine feste Größe geworden. Jeden 3. Sonntag im Monat treffen sich Herz-Familien zum Austausch.

Ungezwungen und im geschützten Rahmen sind so Begegnungen und Gespräche möglich. Viele Familien sind dankbar, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu kommen, um sich über die veränderten Lebensumstände auszutauschen. Viele Fragen, aber auch der Spaß und das Lachen kommen nicht zu kurz! Anmeldung: info@kohki.de



Kohki-Miniclub



Hier treffen sich die kleinen Igelfreunde im Alter von 5-8 Jahren mit ihren Eltern zum gemeinsamen Erzählen, Singen und Basteln.

Termine: Jeden 3. Freitag im Monat von 17 – 18 Uhr.

Kohki-Maxiclub

Eine coole Sache – der Treffpunkt für Herzkinder im Alter von 9-12 Jahren, jeden 3. Samstag im Monat von 16:00 – 17:00 Uhr.



Teens Talk



Du bist zwischen 13 und 18 Jahren und Du hast einen angeborenen Herzfehler?
Bist Du neugierig, andere Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern kennen zu lernen?
Untereinander quatschen, Fragen stellen, reden und lachen? Mal Experten treffen und befragen? Online, aber auch mal im normalen Leben?

Sich gegenseitig helfen, Probleme zusammen lösen oder sich auch manchmal gegenseitig Mut machen?

Die Idee ist eine Plattform unter Gleichgesinnten, um über verschiedene Anliegen zu quatschen, die Euch wichtig sind. Ihr gestaltet die Themen mit!

Wir freuen uns, wenn Du ein Teil der Kohki – Teens wirst!

Wer steckt hinter der Idee?

Eigentlich erst einmal Ihr, der Kohki Vorstand und ich. Mein Name ist Anke, ich habe Fallotsche Tetralogie und bin mit über 40 Jahren schon ziemlich „alt“, aber darf jeden Tag auch „in die Schule gehen“ und noch immer regelmäßig zum Kinderkardiologen. Anmeldung: info@kohki.de

Netzwerkarbeit/Arbeitskreise

- 2 Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)



- Mitgliederversammlung des Kindermetzwerks e.V.
(TN: Sigrid Schröder)

- Mitgliederversammlung der LAG
(Landesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
(TN: Michael Willner, Sigrid Schröder)





- Mitgliederversammlung der LAG
(Landesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
(TN: Sigrid Schröder)

- DGPK-Tagung (deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie)
(TN: Sigrid Schröder)



Herzmedizin 2022

18. – 20. FEBRUAR 2022 DIGITAL



Regionalgruppen - Übersicht

Herzkinder Fulda



04.03.2021	Online-Stammtisch mit Dr. Siaplaouras zum Thema „Impfen“
09.07.2021	Hypoplasten-Frühstück
11.11.2021	Raclette-Abend

Leitung: Carola Ossenkopp-Wetzig

Herzkinder Pfalz-Rhein-Neckar



HERZKINDER
Pfalz ~ Rhein ~ Neckar

Leitung: Andrea Müller und Eva Götz

16.01.2021 Online-Neujahrstreffen

04.02.2021 Online Infoabend

mit Kinderkardiologe Dr. Schlez

Herzkinder Mainz/Bad Kreuznach	Leitung: Sigrid Schröder
	
22.04.2022	Elternstammtisch in Mainz
29.05.2022	Familienfrühstück im Volkspark
09.06.2022	Fachseminar „Der MDK naht – was tun?“
17.09.2022	Begehbares Herz in Fulda mit Dr. Siaplaouras anschließend Grillfest
28.10.2022	Kohki-Stammtisch in Mainz
02.-04.12.2022	Adventswochenende in Pirmasens
Herzkinder Wiesbaden/Rüsselsheim	Leitung: Marion Lahr und Nadin Eisold
Herzkinder Frankfurt/Darmstadt	Leitung: Udo Kiesewetter
08.10.2022	Klettern für Herzkinder
Herzkinder Koblenz Westerwald Taunus	Leitung: Monika Hensel und Pola Befard
02.04.2022	Lama-Wanderung, Eventhof Kisselmühle
Herzkinder Mittelhessen	Leitung: Karin Weimer, Anke Mang und Amin Houari
Herzkinder Bremen	Leitung: Stefanie Beinker
19.03.2022	Familientreffen in Bremen
05.10.2022	Elternabend der Herzkinder Bremen

Herzkinder Berlin u. Brandenburg Leitung: Claudia Jentzsch und Stefanie Ruhmann

Herzkinder Leipzig

Leitung: Tanja König



Herzkinder Thüringen Leitung: Sandra Hollmann und Silke Hausold



04.11.2022

Stammtisch in Weimar

Herzkinder Aschaffenburg

Leitung: Tina Böge

Stuttgarter Herzchen

Leitung: Anna Servatius

Herzkinder Karlsruhe

Leitung: Nicole Schlotterbeck

Herzkinder Franken

Leitung: Sara Esposito und Laura Prechtel

Herzkinder Südbayern

Leitung: Mandy Geierhos

Pumpis für Herzis

Leitung: Nicole Bräu und Mandy Geierhos

Etwa 300 NäherInnen, HäklerInnen, StrickerInnen und StoffspenderInnen unterstützen uns mit Herzblut.

1037 kg Stoff wurden gespendet, unendlich viele Stunden Nähzeit wurden investiert.

Etwa 180 Pakete wurden zusammengestellt und als individuelle Sets an Familien oder als Sammelbestellungen an Kliniken versendet.



Fast alle Kinderkardiologischen Herzzentren werden versorgt, wobei wir immer noch daran arbeiten, die, durch die Auswirkungen der Corona Pandemie, eingeschränkten und dadurch teilweise verlorene Kontakte wieder aufleben zu lassen.

- | | |
|------------|--|
| 01.05.2022 | Nähtreff in Kruft |
| 23.09.2022 | Nähen mit Herz auf der Alm - ein ganzes Wochenende auf der DAV Hütte „Nähen für den guten Zweck“ |
| 09.10.2022 | Spendenaktion zur Kirmes in Kruft |
| 27.11.2022 | Nikolausmarkt Niederzissen |
| 03.12.2022 | Weihnachtsmarkt Aresing |

Herzkinder Oberhessen

Leitung: Andrea Draisbach



Unsere Regionalgruppen in Deutschland

Spender und Sponsoren

Wir bedanken uns herzlich bei:

- allen Einzelspendern, die aus unterschiedlichen Anlässen Geldbeträge

überwiesen haben

- Stiftungen und Firmen, die einzelne Projekte mit Zuwendungen gefördert haben
- den Krankenkassen, die mit einem Pauschalbetrag unsere Selbsthilfearbeit fördern sowie einzelne Projekte aus den Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung unterstützen
- allen Mitgliedern und Ehrenamtlichen, die die Angebote unseres Vereins mit planen, unterstützen und durchführen
- allen Menschen, die uns auf vielfältige Weise unterstützen.

Herausgeber:

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

Westring 241

55120 Mainz

Telefon: 0163 7821206

E-Mail: info@kohki.de

www.kohki.de

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Mainz, Nummer VR 41154 und vom Finanzamt Mainz unter dem Aktenzeichen: 26/675/1269/3 – VII/4 von der Körperschaftssteuer und der Gewerbesteuer freigestellt.

Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.